

## Как я могу узнать результаты анализов для проверки моего ребёнка?

Если у вас есть вопросы по поводу результатов анализов для проверки вашего ребёнка, пожалуйста, обращайтесь к медработнику, предоставившему вам обслуживание. Если у медработника, предоставившего вам обслуживание, нет этих результатов, он или она должны связаться с программой проверки новорожденных Newborn Screening Program, чтобы получить копии результатов.



## Могу ли я как родитель отказаться от того, чтобы моему ребёнку делали эти анализы?

Закон даёт родителям право отказаться от того, чтобы их детям делали анализы для проверки, если эти анализы вступают в конфликт с их религиозными верованиями или выполнением религиозных обрядов. Если это относится к вам, обязательно сообщите об этом персоналу больницы или работникам офиса медработника, предоставившего вам обслуживание.



## Где я могу получить дополнительную информацию о проверке новорожденных?

Чтобы получить дополнительную информацию, поговорите с медработником, предоставившим вам обслуживание, или свяжитесь с программой Newborn Screening Program, пользуясь информацией в начале этой брошюры.

# Анализы для проверки новорожденных и ваши ребёнок

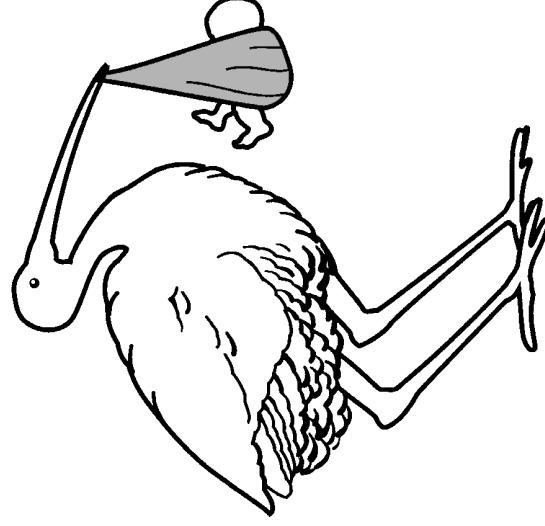
## Дополнительная информация

Если у вас есть вопросы по поводу результатов анализов для проверки, вносится только один платёж на ребёнка. Анализы дополнительных образцов проводятся бесплатно. Однако, за сбор образцов медработник, предоставляющий вам обслуживание, может взимать плату. За диагностические анализы, если они необходимы, будет взиматься дополнительная плата.

Эту брошюру можно получить на камбоджийском, китайском, корейском, лаосском, русском, испанском и вьетнамском языках.

Лица, имеющие инвалидность, могут получить эту брошюру в альтернативном формате по просьбе. Чтобы подать просьбу, пожалуйста, звоните по телефону 1-866-660-9050.

На сегодняшний день образцы, взятые для проверочных анализов новорожденных, сохраняются в специальном хранилище Отдела здравоохранения на протяжении 21 года. Использование опознаваемых образцов для каких-либо иных целей без предварительного письменного осведомлённого согласия родителей или законных опекунов запрещается (Единый закон штата Вашингтон о медицинской информации (Washington State Uniform Health Care Information Act). Глава 70.02 RCW). Если у вас есть вопросы, пожалуйста, обращайтесь в программу Newborn Screening Program (см. начало брошюры).

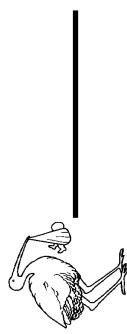


Newborn Screening Program  
P.O. Box 55279  
1610 NE 150th Street  
Shoreline, WA 98155-0729  
Телефоны: (206) 361-2902  
ФАКС: (206) 361-4950  
Эл. почта: NBS.Prog@doh.wa.gov  
Адрес в интернете: www.doh.wa.gov/nbs

DOH Pub 304-007 RU  
Rev. 7/02  
L-8586099  
Russian

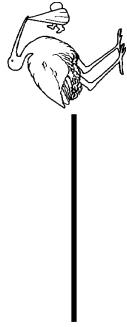
## Что такое проверка новорожденных?

Проверка новорожденных – это способ выявить детей с риском тяжёлых заболеваний, которые поддаются лечению, однако, не являются очевидными при рождении. Закон штата требует, чтобы всем детям, родившимся в штате Вашингтон, были сделаны анализы на четыре заболевания, до того как их выпишут из больницы (Глава 70.83 RCW). Хотя закон относится к детям, родившимся в больнице, важно, чтобы дети, родившиеся вне больницы, получили обслуживание такого же качества.



## Как делают тесты?

Все анализы делаются на несколько каплях крови, которую берут из пяточки вашего ребёнка. Кровь собирают на специальную абсорбирующую бумагу и посылают на анализ в лабораторию State Public Health Newborn Screening Laboratory в Shoreline. О результатах анализов больнице или медработнику, представляющему обслуживание, которые представили образец для анализов, сообщают в течение нескольких дней.



## Почему важно делать анализы?

Эти анализы выявляют нарушения, которые, будучи необнаруженными, могут привести к умственной отсталости, тяжёлой болезни и даже смерти. Новорождённый младенец может выглядеть совершенно здоровым и при этом иметь тяжёлое заболевание. Раннее обнаружение и безотлагательное лечение этих заболеваний предотвращает многие тяжёлые осложнения. К счастью, можно получить лечение, чтобы предотвратить или в значительной степени снизить эффект этих заболеваний.

Анализы для проверки новорожденных являются одним из важных способов обеспечить вашему ребёнку наилучшее возможное медицинское обслуживание. Простой анализ крови может дать вам и медработнику, представляющему обслуживание вашему ребёнку, информацию о здоровье вашего ребёнка, которая иначе могла бы оставаться неизвестной.

## Почему рекомендуется брать два образца?

Большинство заболеваний будет обнаружено при анализе первого образца, даже если он взят в тот день, когда ребёнок родился. Второй образец рекомендуется брать в связи с тем, что некоторые заболевания невозможно обнаружить, пока младенец не станет немного старше.

Иногда требуется больше двух образцов. Наиболее распространённой причиной для требования дополнительного образца являются результаты предыдущего анализа, не позволяющие сделать окончательный вывод.



## Какие заболевания обнаруживают в штате Вашингтон?

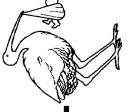
Всех младенцев проверяют на четыре следующих заболевания:

Фенилкетонурия (РКУ)

Врождённый гипотиреоз (снижение активности щитовидной железы)

Врождённая гиперплазия (избыточный рост ткани)

Гемоглобинопатии (включая серповидноклеточную анемию)



## Когда следует делать анализы?

Закон требует, чтобы первый образец крови для анализа был взят до выписки из больницы, но не позднее чем в возрасте 5 дней. Это позволяет предоставить лечение поражённым младенцам, как можно скорее. Второй образец для периодического анализа должен быть взят в возрасте от 7 до 14 дней, но это может быть полезно и младенцам постарше.

Дополнительные анализы следуют делать согласно рекомендации медработника, предоставляющего обслуживание вашему ребёнку.

Если анализ для проверки новорожденного младенчиком, предоставляемым

обслуживание вашему ребёнку, немедленно связутся. Будет рекомендовано проведение дополнительных анализов, чтобы можно было побыстрее начать лечение, если у вашего ребёнка обнаружится одно из этих заболеваний.

# Обновлённая информация



## ОБНАРУЖЕНИЕ ДРУГИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

В период с 1 января до 30 июня 2004 г. в список заболеваний, на которые надо проверять новорожденных, войдут следующие пять заболеваний:

- Дефицит биотинидазы
- Галактоземия
- Гомоцистинурия
- Болезнь с запахом кленового сиропа (MSUD)
- Medium chain acyl-coA dehydrogenase deficiency (MCADD)

Раннее обнаружение и лечение заболеваний, таких как четыре заболевания, на которые новорожденных обследуют в настоящее время (ФКУ и др.), может помочь предотвратить тяжелейшие медицинские проблемы у пораженных детей.



## ОБСЛЕДОВАНИЕ НА НАЛИЧИЕ ДРУГИХ ЗАБОЛЕВАНИЙ

Знаете ли вы, что новорожденных можно обследовать на потерю слуха вскоре после рождения? Раннее обнаружение может способствовать улучшению выработки навыков речи и языковых навыков в дальнейшем. Это обследование новорожденных предлагается во многих больницах.

Кроме того, в младенчестве можно обнаружить и другие редкие заболевания.

Для того чтобы получить дополнительную информацию, поговорите с медработником, предоставляющим обслуживание вашему ребёнку.

*продолжение на обратной стороне*

## **Правила соблюдения конфиденциальности**

По закону Отдел здравоохранения обязан обеспечить сохранение тайны личной информации младенцев и их семей и гарантировать, что все препараты/информация, поданные на обследование, защищены от неправомочного использования или доступа. Ниже приводится краткое изложение требований закона. Конкретные требования описаны в Разделе 246-650-050 WAC. Копии можно получить по просьбе или на нашей странице в интернете по адресу [www.doh.wa.gov/nbs](http://www.doh.wa.gov/nbs).

В соответствии с Главой 70.41.4190 RCW препараты, использованные при обследовании новорожденных, хранятся 21 год в закрытом хранилище в Государственных лабораториях здравоохранения. По истечении этого периода препараты уничтожаются. Отдел здравоохранения может уничтожить препарат до истечения 21 года по получении письменной просьбы от родителей или опекунов ребёнка, после того как будут произведены все обязательные тесты.

Доступ к препаратам, использованным при обследовании новорожденных, имеют только работники Отдела здравоохранения и получившие разрешение на доступ лица, которые дали согласие строго соблюдать требования сохранения тайны личной информации. Для проведения исследований, включающих информацию, по которой можно установить личность, а также для многих других целей требуется письменное согласие родителей ребёнка. Выдача препаратов или другой информации должна проводиться в соответствии с законом штата О единобразии медицинской информации (Глава 70.02 RCW) и статьями, касающимися соблюдения тайны личности и хранения, Главы 246-650 Обследование новорожденных.

*Вопросы? Обращайтесь в Программу обследования новорожденных по телефону:*

Телефон: (206) 361-2902 or:  
1-866-660-9050  
Факс: (206) 361-4996  
Эл. почта: [NBS.Prog@doh.wa.gov](mailto:NBS.Prog@doh.wa.gov)  
Или посмотрите нашу страницу в интернете по адресу: [www.doh.wa.gov/nbs](http://www.doh.wa.gov/nbs)

